

MIEUX VIVRE AVEC UNE FIBROSE PULMONAIRE PAR RESPIPLUS™

Un outil d'apprentissage pour les patients et leurs familles



BOUGEZ PLUS... RESPIREZ MIEUX AVEC LA FIBROSE PULMONAIRE

Ce guide appartient à :

Professionnel de santé :

Établissement :

1^{ER} ÉDITION JUIN 2016

LES HABILETÉS À ACQUÉRIR POUR MIEUX FAIRE FACE À UN DIAGNOSTIC DE FIBROSE PULMONAIRE

La fibrose pulmonaire (aussi connu sous le nom de maladie pulmonaire interstitielle) est une maladie pouvant affecter chaque sphère de votre vie. La progression de la maladie peut amener une augmentation de ses impacts sur vos activités quotidiennes. L'exacerbation de la maladie ou bien l'aggravation des symptômes peut grandement affecter votre qualité de vie.

Cependant, vous pouvez mettre en place des stratégies pour vous aider à mieux vivre avec cette maladie. Ce module fait partie de « Mieux vivre avec une fibrose pulmonaire », un programme d'apprentissage créé par des experts médicaux (en collaboration avec des patients) pour les personnes vivant avec la maladie.

COMMENT CE PROGRAMME PEUT-IL M'AIDER ?

Dans le programme « Mieux vivre avec une fibrose pulmonaire », on vous enseignera comment adopter de saines habitudes de vie. Ce module est votre guide. Il a été conçu pour que vous puissiez le lire à votre propre rythme. Vous pouvez le parcourir en entier ou lire seulement les sections qui sont pertinentes pour vous. Partagez-le avec vos proches afin qu'ils puissent mieux comprendre votre réalité.

Nous vous souhaitons une bonne continuité dans vos démarches à travers ce guide. Au besoin, partagez vos réflexions et vos émotions avec votre personne-ressource, un professionnel de la santé et/ou votre médecin spécialiste.

L'équipe RESPIPLUS



RESPIPLUS

BIENVENUE AU MODULE « BOUGEZ PLUS... RESPIREZ MIEUX AVEC LA FIBROSE PULMONAIRE »

Identifiez avec votre personne-ressource les sujets sur lesquels vous avez besoin de plus d'information pour mieux gérer votre fibrose pulmonaire. Cochez chaque sujet qui vous intéresse ou qui est important pour vous.

Bougez plus... respirez mieux avec la fibrose pulmonaire

• Bougez plus... respirez mieux	5
• Maintenir votre niveau d'activité physique	8
• Intensité d'activité physique	10
• Symptômes anormaux	11
• Augmenter votre niveau d'activité physique	12
• L'intégration des objectifs d'autogestion	18
• Ressources pertinentes	20

Mieux vivre avec la fibrose pulmonaire signifie adopter et maintenir des habitudes de vie et des comportements sains dans le but d'améliorer votre qualité de vie.



BOUGEZ PLUS...

RESPIREZ MIEUX

AVEC LA

FIBROSE

PULMONAIRE

BOUGEZ PLUS... RESPIREZ MIEUX

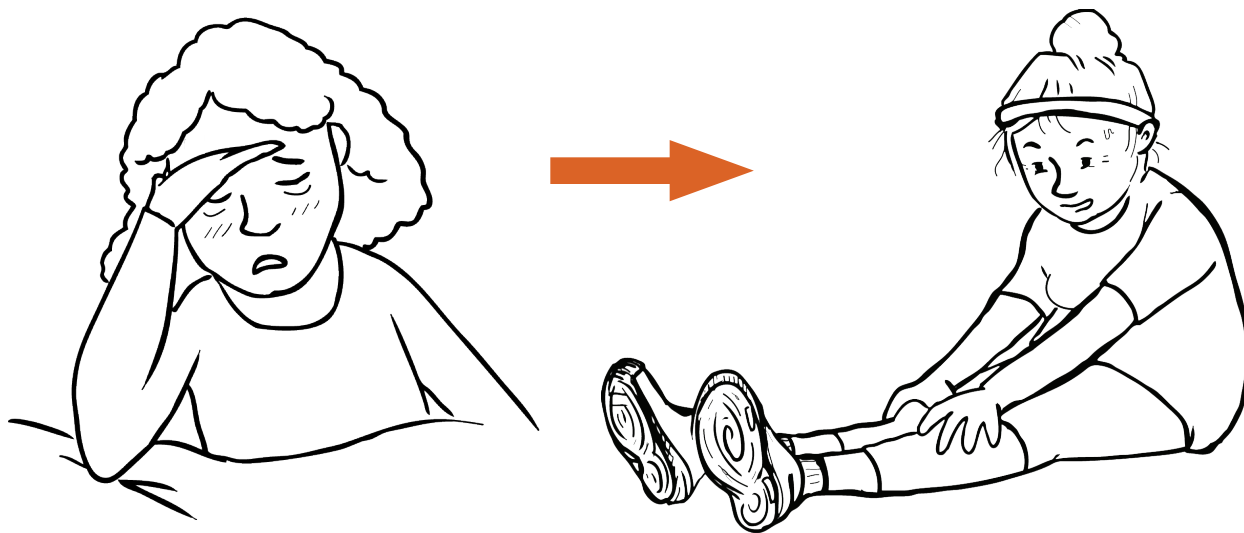
Malgré l'essoufflement, il est très important pour quelqu'un avec la fibrose pulmonaire ou toute autre maladie respiratoire chronique de demeurer actif. Cesser d'être physiquement actif peut entraîner plusieurs conséquences comme une perte de l'autonomie, une réduction de la qualité de vie et une augmentation de l'intolérance à l'effort et de la fatigue.

Mieux vivre avec la fibrose pulmonaire signifie qu'il faut bouger plus pour mieux respirer.

L'objectif de cette brochure est d'inciter et d'aider les personnes atteintes et leurs proches à augmenter leur niveau d'activité physique à tous les jours et ce, à long terme.



POURQUOI FAUT-IL FAIRE PLUS D'ACTIVITÉ PHYSIQUE?



FAIRE PLUS D'ACTIVITÉ PHYSIQUE VOUS AIDERA À:

- **augmenter vos forces et votre tolérance à l'effort,**
«Je bouge plus. J'ai recommencé à m'occuper de ma maison; je suis capable de faire mon ménage, mon lavage et mes repas.»
- **Mieux contrôler votre anxiété,**
«Le fait que je sois moins essoufflé et que je sois capable de faire plus de choses me rend moins anxieux.»
- **Augmenter votre confiance en vos capacités,**
«J'ai repris confiance en moi; je sais que je suis capable d'en faire plus et qu'en bout de ligne j'en profite.»
- **Améliorer votre qualité de vie.**
«En étant plus en forme, ma qualité de vie s'est améliorée; je fais plus de choses et je me sens plus utile.»

RECOMMANDATIONS:

Soyez actif!

Il est recommandé de faire 30 minutes par jour d'activité physique.

PRATIQUEZ DES ACTIVITÉS PHYSIQUES À TOUS LES JOURS:

- Marche intérieure ou extérieure,
- Bicyclette stationnaire avec résistance légère à modérée,
- Montez des escaliers, en prenant des pauses au besoin (3 ou 4 marches à la fois),
- Pratiquez des loisirs (yoga, taï-chi, danse sociale, quilles, magasinage et autres),
- Participez aux activités de la vie quotidienne (faire le ménage, le lavage, le jardinage, l'épicerie, marcher pour se rendre au dépanneur au lieu de prendre la voiture, préparer la nourriture, et autres).

Répartissez le temps comme vous voulez, trois périodes d'activités physiques de 10 minutes, c'est tout aussi bon qu'une période de 30 minutes.

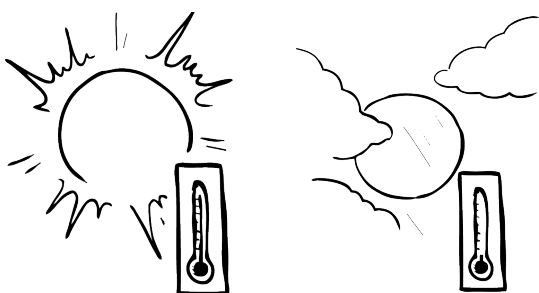
VISEZ DE MAINTENIR VOTRE NIVEAU D'ACTIVITÉ PHYSIQUE À LONG TERME

- Si vous aimez les activités extérieures, il faut planifier une activité pour chaque saison, par exemple, marche intérieure l'hiver, le jardinage au printemps, la bicyclette en été et les randonnées pédestres en automne.
- Considérez aussi des activités que vous pouvez faire à l'intérieur (centre de conditionnement physique, bicyclette stationnaire, natation) et qui ont l'avantage d'être indépendantes des conditions climatiques.
- Votre niveau de performance peut occasionnellement changer. L'important c'est de pratiquer des activités physiques régulièrement.



SOUVENEZ-VOUS:

- Réservez des moments dans la journée où vous vous sentez bien pour faire de l'activité physique.
- Évitez de faire de l'activité physique immédiatement après avoir mangé ou en soirée avant d'aller dormir.
- Portez des vêtements confortables et de bonnes chaussures.



- Évitez les facteurs environnementaux qui peuvent aggraver vos symptômes (les chaleurs extrêmes, les grands froids, l'humidité élevée, le smog et les grands vents).

- Invitez vos proches à faire de l'activité physique avec vous.
- L'oxygène ne vous empêche pas de faire de l'activité physique. Il est recommandé pour que tous les patients avec fibrose pulmonaire fasse de l'activité physique. Reférez-vous au module «Intégrer l'oxygénothérapie dans votre vie».



COMMENT SAVOIR SI L'INTENSITÉ DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE QUE VOUS FAITES EST ADÉQUATE?

Utilisez **l'échelle de perception de l'effort** ci-dessous. À l'aide de cette échelle, évaluez entre 0-10 l'intensité de votre essoufflement. Puis, de la même façon, évaluez l'intensité de votre fatigue musculaire.

ÉCHELLE DE PERCEPTION DE L'EFFORT¹

Intensité de la sensation (essoufflement, fatigue)



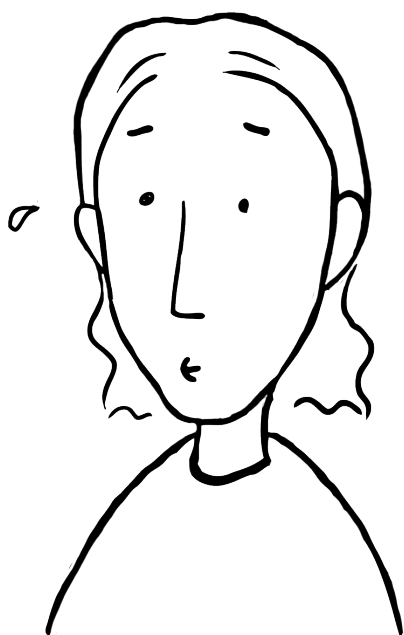
Débutez avec un rythme qui vous semble confortable. C'est normal de ressentir un léger degré d'essoufflement. Il est recommandé de pratiquer ses activités physiques à un niveau d'essoufflement et de fatigue entre 3 à 6 sur 10.

1. Borg, G. *Perceived exertion and pain scales*. Human Kinetics, Champaign (1998).

QUELS SONT LES SYMPTÔMES NORMAUX ET ANORMAUX QUI PEUVENT ÊTRE PRÉSENTS LORS D'ACTIVITÉS PHYSIQUES?

SYMPTÔMES NORMAUX

- Essoufflement léger à modéré
- Transpiration
- Fatigue ou chaleur dans les jambes
- Douleurs légères musculaires ou articulaires



SYMPTÔMES ANORMAUX

Si vous présentez un ou plusieurs de ces symptômes, cessez temporairement l'activité physique

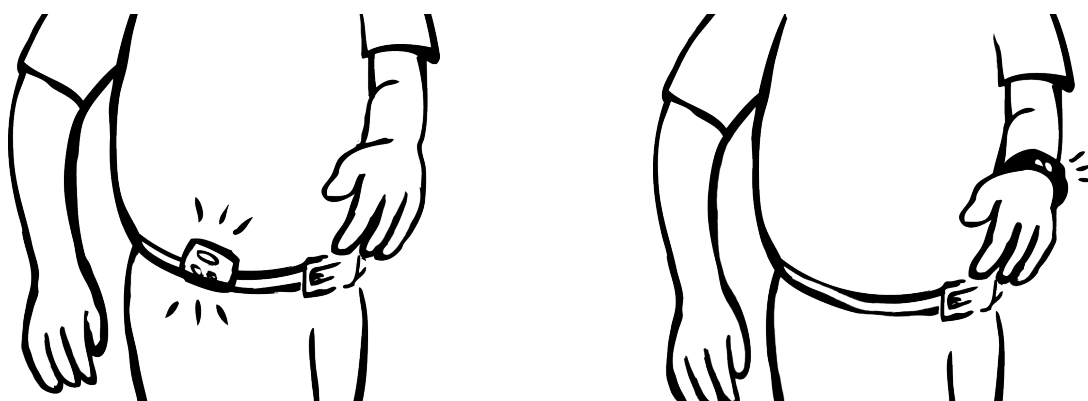
- Douleur à la poitrine
- Douleur intense dans vos articulations
- Étourdissements ou vertiges
- Palpitations
- Difficultés respiratoires importantes et prolongées
- Quintes de toux sévères et persistantes
- Maux de tête

Si vous présentez un de ces symptômes, cessez l'exercice physique et contactez votre médecin ou votre personne-ressource.

VOICI QUELQUES MOYENS POUR VOUS AIDER À AUGMENTER VOTRE NIVEAU D'ACTIVITÉ PHYSIQUE ET À SUIVRE VOS PROGRÈS

A) UTILISATION D'UN PODOMÈTRE

Le podomètre est un détecteur de mouvements qui sert à compter chacun des pas effectués par un individu. Il existe plusieurs modèles disponibles. Certains modèles sont portés au poignet comme une montre et d'autres peuvent être fixés à la taille sur la ceinture. Plusieurs téléphones intelligents peuvent même compter vos pas. Cet appareil vous encouragera à augmenter graduellement le nombre de pas que vous faites par jour. En l'utilisant, vous serez en mesure de vous lancer des défis et de constater les améliorations que vous réaliserez.



Technique du podomètre en trois étapes

1. Afin de déterminer votre nombre de pas moyen par jour, notez le nombre total de pas que vous faites à chaque jour et ce, 3 jours de suite (n'oubliez pas d'inclure un jour de fin de semaine).
2. Le premier objectif est d'ajouter 1000 pas de plus au nombre moyen de pas que vous faites par jour. Maintenez ce rythme pendant un mois.
3. Si l'objectif est atteint, ajoutez 1000 pas supplémentaires et maintenez-le pour 1 mois. Continuez ainsi de suite jusqu'à un objectif de 5000 à 6000 pas/jour. Si votre condition pulmonaire le permet, poursuivez la progression jusqu'à 10 000 pas/jour.

Attention: Il existe plusieurs types de podomètre, informez-vous avant d'en faire l'achat.

VOICI QUELQUES MOYENS POUR VOUS AIDER À AUGMENTER VOTRE NIVEAU D'ACTIVITÉ PHYSIQUE ET À SUIVRE VOS PROGRÈS

B) INSCRIPTION DANS UN CENTRE DE CONDITIONNEMENT PHYSIQUE OU UN CENTRE COMMUNAUTAIRE

Les centres de conditionnement physique et les centres communautaires offrent différents programmes d'activités physique qui peuvent vous convenir. Vous désirez faire de l'activité physique en groupe ou avec des amis, vérifiez alors auprès de votre entourage et informez-vous des programmes d'activité physique qui sont offerts dans votre quartier. Vous pouvez demander une évaluation individualisée par un physiothérapeute ou un kinésiologue disponibles dans un de ces centres. N'oubliez pas de décrire de façon claire votre état de santé au professionnel avant de débiter le programme.



VOICI QUELQUES MOYENS POUR VOUS AIDER À AUGMENTER VOTRE NIVEAU D'ACTIVITÉ PHYSIQUE ET À SUIVRE VOS PROGRÈS

C) PARTICIPATION À UN PROGRAMME DE RÉADAPTATION PULMONAIRE

La réadaptation pulmonaire est un programme structuré et supervisé d'entraînement physique pour les personnes atteintes de maladies pulmonaires chroniques.

- Si vous êtes limité dans vos activités de tous les jours ou que vous avez besoin de soutien pour débiter un programme d'exercice, parlez-en à votre médecin ou votre personne-ressource de la santé afin qu'il vous réfère à des spécialistes en réadaptation pulmonaire.
- Informez-vous des programmes existants en consultant ces sites Web:

www.pq.poumon.ca, l'Association pulmonaire du Québec

www.poumon.ca, l'Association pulmonaire du Canada

www.pulmonaryfibrosis.org, la fondation pour la fibrose pulmonaire

Pour plus d'information, vous pouvez visiter ces pages web

VOYONS SI VOUS ÊTES PRÊT OU NON À FAIRE PLUS D'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Sur une échelle de 1 à 10, encerclez le chiffre qui indique le mieux votre capacité à faire plus d'activité physique de façon régulière et à long terme.

1. Croyez-vous être capable de faire plus d'activité physique régulièrement (au moins 3 jours par semaine) pendant un mois?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas confiant(e) du tout					Très confiant(e)				

2. Croyez-vous être capable de faire plus d'activité physique régulièrement (au moins 3 jours par semaine) pendant 1 an?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas confiant(e) du tout					Très confiant(e)				

3. Croyez-vous qu'en faisant plus d'activité physique vous contrôlerez mieux votre essoufflement et améliorerez votre qualité de vie?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas confiant(e) du tout					Très confiant(e)				

MON ENGAGEMENT EN ACTIVITÉ PHYSIQUE

Si vous vous sentez confiant, n'hésitez pas à pratiquer quotidiennement les activités physiques qui vous intéressent. Engagez-vous dès maintenant en complétant et signant le contrat suivant:

Contrat d'apprentissage	
1. Identifier au moins 3 activités physiques que vous aimeriez entreprendre:	
Activité physique:	
Horaire:	
Min/jour:	Fois par semaine:
Activité physique:	
Horaire:	
Min/jour:	Fois par semaine:
Activité physique:	
Horaire:	
Min/jour:	Fois par semaine:
2. Si j'utilise un podomètre, j'augmenterai le nombre de pas que je fais par jour à _____ et je maintiendrai ce rythme pour le prochain mois.	
3. Voici mon plan pour maintenir mes activités physiques à long terme:	

Date:	Votre signature:
Signature d'un proche:	

BOUGEX PLUS... EN RÉSUMÉ

Il est possible que malgré les recommandations incluses dans ce module, vous vous sentiez incapable d'augmenter votre niveau d'activité physique. Dans ce cas, parlez-en avec votre médecin, d'autres personnes-ressources ou votre entourage. Exprimez les raisons qui vous empêchent d'être plus actif.

EN RÉSUMÉ:

- **Faites de l'activité physique quotidiennement.**
- **En étant plus actif, vous serez capable d'accomplir plus de choses en contrôlant mieux votre essoufflement et vous aurez une meilleure qualité de vie.**

La réadaptation pulmonaire est aussi une bonne solution. Des professionnels de la santé créeront un programme d'exercice adapté à vos besoins et à votre condition pulmonaire. Parlez-en à votre personne-ressource, d'autres professionnels de la santé et votre médecin si cela vous intéresse.

Gardez une attitude positive face à la vie. Faites preuve de créativité, essayez des choses différentes et récompensez-vous. Votre esprit et votre corps vous en seront reconnaissants. Amusez-vous!

VOICI L'OCCASION DE PLANIFIER !

Vous avez appris des nouvelles stratégies pour mieux gérer la fibrose pulmonaire. Vous devez intégrer ces nouvelles habitudes dans votre quotidien et les maintenir à long terme si vous souhaitez constater des effets positifs sur votre santé et votre qualité de vie. Il est important d'établir un plan en écrivant les objectifs sur papier (les petits sont aussi importants que les grands!) et le moment auquel ils doivent être atteints.

Les objectifs du prochain mois qui me permettront de mieux vivre avec la fibrose pulmonaire sont les suivants :

1. _____
2. _____
3. _____

Êtes-vous certain d'être en mesure d'atteindre vos objectifs du mois ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas confiant(e) du tout

Très confiant(e)

Les objectifs pour les ____ prochains mois qui me permettront de mieux vivre avec la fibrose pulmonaire sont les suivants :

1. _____
2. _____
3. _____

Êtes-vous certain d'être en mesure d'atteindre vos objectifs des ____ prochains mois ?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas confiant(e) du tout

Très confiant(e)

Notes : _____

Signature du patient

Date : _____

Signature du professionnel de la santé

Date : _____

L'INTÉGRATION ET LE MAINTIEN DU PROGRAMME

Prenez quelques minutes pour passer vos objectifs et votre plan en revue.

1. Quels objectifs avez-vous pu atteindre ?

2. Qu'avez-vous fait pour atteindre ces objectifs ?

3. Y a-t-il des objectifs que vous n'avez toujours pas atteints? Lesquels ?

4. Qu'est-ce qui vous aiderait à atteindre ces objectifs ?

Notes :

RESSOURCES PERTINENTES



L'Association Pulmonaire

<http://www.poumon.ca>

Alberta et Territoires du Nord-Ouest

<http://www.ab.lung.ca>

Téléphone: 780-488-6819

Colombie-Britannique

<http://www.bc.lung.ca>

Téléphone: 604-731-LUNG (5864)

Manitoba

<http://www.mb.lung.ca/index.php>

Winnipeg: 204-774-5501

Région Westman: (204) 725-4230

Nouveau-Brunswick

<https://nb.lung.ca>

Téléphone: 506-455-8961

Terre-Neuve et Labrador

<http://www.nf.lung.ca>

Téléphone: 709-726-4664

Nouvelle-Écosse

<http://www.ns.lung.ca/site/>

Téléphone: 1-902-443-8141

Ontario

<http://www.on.lung.ca>

Téléphone: 416-864-9911

Île-du-Prince-Édouard

<http://www.pei.lung.ca>

Téléphone: 902-892-5957

Québec

<http://www.pq.lung.ca>

Téléphone: 514-287-7400

Saskatchewan

<https://sk.lung.ca>

Sans frais: 1-888-566-LUNG (5864)



RQESR Réseau québécois d'éducation en santé respiratoire

<http://www.rqam.ca/>

Téléphone: 418-650-9500



Le Réseau canadien pour les soins respiratoires

<http://cnrchome.net/>

Téléphone: 905-880-1092

Sans frais: 1-855-355-4672



Canadian Pulmonary Fibrosis Foundation

<http://www.canadianpulmonaryfibrosis.ca/>

Téléphone: 905-294-7645

Pour une liste à jour, vous pouvez visiter notre site web mieuxvivreavecunefibrosepulmonaire.com

[illegible]

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

[illegible]

REMERCIEMENTS

Auteurs

Julie Morisset, M.D. • Diane Nault, inf., M.Sc. • Alexandre Savard, B.Sc. (inf.) • Maria Sedeno, B.Eng., M.M.

Collaborateurs

Deborah Assayag, M.D. • Jean Bourbeau, M.D., M.Sc., F.R.C.P. • Bruno-Pierre Dubé, M.D. • Patricia Côté, inf., M.A., Directrice exécutive et conseillère principale, RQESR • Geneviève Tremblay, Directrice programmes de santé, APQ • Dominique Massie, Directrice générale, APQ • **Design graphique** : Cassandra Giaccari, B.F.A

Institutions participantes

- L'Institut de Recherche du Centre Universitaire de Santé McGill (CUSM)
- University of California, San Francisco
- Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)
- RQESR - Réseau québécois d'éducation en santé respiratoire
- APQ - Association pulmonaire du Québec

Mieux Vivre avec une Fibrose Pulmonaire a été développé en consultation avec des groupes de professionnels de la santé et des patients atteints de la fibrose pulmonaire participant à une étude pilote a l'Université de Californie, San Francisco et au Centre Hospitalier de l'Université de Montréal.

Le développement de ce programme a été possible via une subvention éducative non-restrictive offerte par :



Boehringer
Ingelheim



MIEUX VIVRE AVEC
UNE FIBROSE PULMONAIRE
PAR RESPIPLUS™

www.MieuxVivreAvecUneFibrosePulmonaire.com



RESPIPLUS